

[Expertises]

Spécial ALZHEIMER

Où en est le plan 2008-2012 ?

Nicolas Sarkozy a voulu faire de la lutte contre la maladie d'Alzheimer l'un des axes forts de sa politique de santé. À l'approche du bilan, les acteurs portent un jugement mitigé.



Plaidoyer pour la recherche clinique

Pr Bruno Dubois
Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer.
Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris.

Les chiffres sont connus. Ils inquiètent car cette maladie fait peur. Il est établi qu'elle risque de nous toucher tous, directement ou indirectement. Face à cette réalité, face à ce "tsunami", la société se mobilise. Lentement. Les institutions ont enfin pris conscience du grave problème de santé publique qu'elle génère et les plans de lutte se sont succédé au cours de ces dernières années. Les associations se mobilisent et font entendre leur voix. Des accueils de jour, des hospitalisations de répit, des guichets d'information, une structuration de la prise en charge au domicile avec de

nouveaux métiers se sont développés... Le paysage évolue, c'est bien, mais ce n'est pas suffisant ! Seul un effort considérable de recherche autorisera l'espoir d'éradiquer, à terme, cette maladie et, d'une façon plus générale, les maladies neuro-dégénératives. Mais les enjeux scientifiques sont de taille : c'est la maîtrise du vieillissement cellulaire et de la mort neuronale. Tout simplement !

CETTE RECHERCHE REPOSE SUR TROIS PILIERS FORCÉMENT COMPLÉMENTAIRES

La recherche clinique, qui se fait à l'hôpital, centrée sur le patient. Car le patient



détient un secret qu'il nous faut percer, celui de sa maladie.

La recherche fondamentale, qui se fait principalement dans les laboratoires académiques. Elle porte sur des modèles cellulaires ou animaux développés à partir de la connaissance de la maladie issue de l'observation des patients.

La recherche thérapeutique, qui se fait dans les laboratoires industriels sur du très long terme et qui nécessite une infrastructure et des financements particuliers.

La recherche clinique en est le parent pauvre. Pourtant, c'est elle qui oriente la recherche fondamentale en identifiant les anomalies protéiques, métaboliques, cellulaires ou génétiques liées à la maladie à partir de l'analyse de prélèvements obtenus chez les patients (prélèvements de tissus, de cellules ou de fluides comme le sang ou le liquide céphalorachidien). C'est elle aussi qui, en bout de chaîne, évalue chez des patients volontaires l'efficacité des nouveaux médicaments développés par l'industrie pharmaceutique. Médicaments issus des travaux de la recherche fondamentale.

Située à mi-chemin entre l'hôpital et la recherche académique, la recherche clinique n'est financée ni par l'un ni par l'autre. Il est pourtant essentiel de sou-

tenir aujourd'hui cette recherche en lui donnant les moyens de répondre à cette exigence pressante et impérative de connaissances.

Moyens humains pour suivre les patients souffrant de ces maladies cérébrales selon des procédures standardisées, en particulier les formes dites à début précoce (avant 60 ans) et les formes génétiques, pour colliger les informations recueillies de façon exhaustive, pour réaliser les prélèvements de recherche et les analyses cellulaires et génétiques, pour créer enfin les bases de données qui généreront des corrélations explicatives et de nouvelles directions de recherche.

Moyens aussi en termes d'équipements lourds, par exemple l'acquisition d'une IRM dédiée pour l'étude de ces patients utilisant alors les mêmes séquences d'examen et permettant, enfin, de regrouper et d'exploiter les données acquises sur un grand nombre de patients. Il est en effet regrettable que des logiciels de mesure automatisée de structures cérébrales n'aient pas pu être validés dans de bonnes conditions, faute d'avoir pour chaque patient étudié des séquences d'examen superposables.

C'est à ce prix que l'on pourra progresser dans la connaissance de ces maladies et espérer rejoindre le peloton des nations qui ont su faire ce choix avant nous. La création des instituts hospitalo-universitaires va heureusement dans cette direction. **Pr Bruno Dubois**]

Autonomie [La vidéo-vigilance éthique des seniors

Le système de vidéo-vigilance EDAO est sans doute le premier système de surveillance éthique disponible en France. Il permet de veiller, en images cryptées, sur des personnes en perte d'autonomie par la détection automatique des comportements inhabituels ou à risque.

UN ANGE-GARDIEN TECHNOLOGIQUE

Un homme vient de monter sur une chaise. Aussitôt, le logiciel du système EDAO* qui veille en permanence sur lui décide de lever le cryptage des images et



© EDAO / DR

Richard Saccone,
PDG et co-fondateur d'EDAO

d'alerter un des opérateurs de vigilance du centre de contrôle d'EDAO (des psychologues formés au comportement des personnes en perte d'autono-

mie). « On entre alors dans une procédure tout à fait classique de protection des personnes. Les opérateurs s'assurent de la situation réelle et adaptent leur intervention en fonction de celle-ci. Une situation à risque peut être détectée mais ne nécessite pas forcément une intervention ; l'homme monte sur une chaise puis en redescend sans souci, par exemple. Dans ce cas, le système est alors réenclenché. Mais si les images révèlent une situation nécessitant une intervention, une chute de la chaise par exemple, un proche est alors prévenu, voire les secours si besoin », explique Richard Saccone, PDG et co-fondateur d'EDAO. L'atout du dispositif réside dans son logiciel unique d'analyse comportementale. Mais la plus grande force d'EDAO est d'avoir réussi à faire travailler ensemble des outils technologiques et des hommes, le tout au service des personnes : « Notre vidéo-vigilance prend le meilleur

de la technologie, une analyse en temps réel et de manière autonome de toutes les situations, et l'associe à l'intervention humaine de professionnels spécialement formés. Car rien ne peut rivaliser avec l'être humain pour contrôler ce qui se passe réellement », se félicite le PDG.

L'ÉTHIQUE AU CŒUR DU DISPOSITIF

« EDAO analyse toutes les situations, du moins dans les zones et pendant les périodes où l'on a décidé de l'activer, pondère Richard Saccone. C'est pour cette raison que nous encadrons rigoureusement notre dispositif, qui pourrait être vécu comme intrusif. » Conçu pour s'adapter au mieux à la vigilance des personnes en perte d'autonomie, EDAO respecte des principes éthiques et légaux très stricts. « Notre métier, c'est d'assurer une vigilance efficace mais qui respecte notre charte éthique », ajoute Richard

Saccone, fier des prix remportés par sa société. « En 2009, le Grand Prix Médéric Malakoff Technologie Autonomie Action Sociale, qui récompense les technologies améliorant la qualité de vie des personnes dépendantes ; le trophée du Grand Âge en 2010 et, la même année, nous avons obtenu le label Service à la personne ». De plus, la société de Richard Saccone, adhérente à l'ASIPAG (Association Solutions Innovantes Pour l'Autonomie et Gérontechnologies) veille au respect des libertés individuelles à travers un Comité d'éthique et de contrôle indépendant chargé d'examiner les demandes de tiers qui auraient besoin de lever le cryptage des images en cas d'incident.

DES ABONNEMENTS MODULABLES

Pour répondre au mieux aux besoins des personnes en perte d'autonomie et de leurs aidants,

EDAO propose différentes formules d'abonnement, de l'abonnement de dix heures à l'illimité en passant par l'abonnement nuit (tarifs compris entre 50€ et 250€, avant l'abattement fiscal de 50 %).

Entièrement modulables, ces formules ont été conçues pour s'adapter à toutes les familles et à toutes les attentes. Les heures de surveillance peuvent, au choix, être déterminées par avance avec EDAO (toutes les nuits par exemple) ou être activées et désactivées sur demande de l'aidant. Véritable ange gardien à domicile, EDAO est également installé dans de nombreux établissements d'accueil et de soins (EHPAD, cliniques, hôpitaux, etc.), avec toujours pour objectif de veiller sur les résidents et de seconder les soignants, cette fois, dans leur travail quotidien.

R. M.]

www.edao.com

www.linkcareservices.com

Édito

Un plan sans doute trop ambitieux

Soyons réalistes, tous les objectifs du plan Alzheimer 2008-2012 ne seront pas atteints. Il est vrai que le plan contient 44 solutions concrètes et que toutes ne se décrètent pas. Par exemple, développer la recherche clinique dépend autant de l'existence de financements que de la qualité des projets de chercheurs. Ainsi, entre 2008 et 2010, seuls 35 projets ont été retenus et 16,9 M€ sur les 27 M€ prévus par le plan ont été utilisés. Finalement, c'est sans doute l'axe 1 du plan (Améliorer la qualité de vie des malades et des aidants) qui s'est avéré le plus prolifique. Le fait que les usagers déplorent la lenteur des initiatives engagées est même plutôt le signe que les choses vont dans le bon sens. Le développement et la diversification des structures de répit, pour permettre aux proches de faire des parenthèses dans une vie devenue épuisante, est en cours : 3 000 places d'accueil

de jour créées entre 2008 et 2010... mais pour un objectif double, généralisation des MAIA (maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer) à tout le territoire à l'échéance 2012, ce qui implique d'en créer 40 cette année et 100 l'an prochain. Les efforts doivent se poursuivre afin d'atteindre certaines ambitions. Par exemple, la création d'unités spécifiques en EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) pour les malades présentant des troubles du comportement est encore bien loin de l'objectif. Ainsi, les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA) qui devaient être 600 en 2012 ne sont actuellement que 165. De même, le déploiement de nouvelles équipes spécialisées à domicile, qui devaient atteindre le nombre de 500 à la fin 2012, s'affichait laborieusement à 137 à la fin mai ! Quant à l'enjeu de la dépendance, dont la réforme vient d'être renvoyée *sine die*, le comité de suivi du plan Alzheimer se voulait rassurant en juin dernier : « *Le président de la République annoncera des mesures "dépendance" cohérentes avec les solutions du plan Alzheimer.* »

Richard Marco]

Entretien [« **Le plan Alzheimer parachève le maillage territorial** »

L'heure du bilan du plan Alzheimer 2008-2012 approche et le Gouvernement accélère sa mise en œuvre. D'ores et déjà, le diagnostic, la recherche et la prise en charge de la maladie ont sensiblement progressé sur le territoire.

Vous appuyez des initiatives dans le plan Alzheimer 2008-2012. Quelles sont-elles ?

Le troisième plan Alzheimer s'est attaché à parachever le maillage territorial des lieux de diagnostic de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Avec 400 consultations mémoire et 27 centres mémoire de ressource et de recherche, l'offre diagnostique s'est structurée, au cours de ces dernières années, pour offrir une offre graduée des soins satisfaisante et faciliter un diagnostic plus précoce de la maladie. Prochainement, l'offre hospitalière de diagnostic va être complétée du fait de l'identification par les agences régionales de santé de consultations mémoire libérales (neurologues, psychiatres et gériatres).

La liste de ces consultations mémoire hospitalières et libérales sera, en conséquence, diffusée sur le site gouvernemental du plan Alzheimer (www.plan-alzheimer.gouv.fr).

Les principes d'une offre diagnostique graduée et variée seront prochainement détaillés dans une circulaire spécifique. Afin d'améliorer les prises en charge des patients, des unités spécifiques ont été créées à l'hôpital et dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

D'ici fin 2012, on comptera 120 unités cognitivo-comportementales (UCC) dans les services de soins de suite et de réadaptation pour les patients en situation de crise et 5 000 lits d'unités d'hébergement renforcées (UHR) dans les unités de soins de longue durée ou dans les EHPAD. Le dispositif MAIA permet, à partir



© Dicom-Deag - J.-ph. Somme / DR

Nora Berra] Secrétaire d'État auprès du ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé, chargée de la Santé.

d'une structure existante (d'accueil, d'orientation, de coordination) de construire, avec les partenaires institutionnels et les professionnels d'un territoire défini, de nouveaux modes de travail. Loin de superposer un dispositif à un autre, les MAIA décloisonnent le secteur médico-social et le secteur sanitaire.

N'oublions pas que les assistants de soins en gérontologie ont été créés par le troisième plan. D'ici 2012, près de 8 000 aides-soignants ou aides médico-psychologiques qui travaillent dans les unités Alzheimer spécifiques auront cette qualification et bénéficieront d'une prime spécifique de 90 € par mois.

Une mesure innovante du plan Alzheimer est la création, en 2009, de la Banque Nationale Alzheimer (BNA) déployée dans la grande majorité des consultations mémoire. Il s'agit d'une

base de données où 124 000 patients sont déjà référencés ; elle permettra d'alimenter différents types de recherches.

Y a-t-il des liens entre un plan centré sur la maladie et votre engagement pour le « bien vieillir » des aînés ?

La question du vieillissement cérébral ne peut être considérée isolément, car elle s'inscrit dans la politique du « bien vieillir » à laquelle je suis, en effet, très attachée et pour laquelle je poursuis mon engagement en soutenant résolument une véritable démarche de santé publique, globale, impliquant plusieurs ministères, pour la qualité de vie et le bien-être à tous les âges de la vie.

Le prochain plan Bien vieillir est en cours d'élaboration et conformément aux orientations du Haut Conseil de la Santé publique*, il s'attachera, « en lien avec les tra-

vaux européens, à prendre en compte d'une part la "bien vieillir" de l'individu et d'autre part, la société accompagnant le "bien vieillir" ».

La prévention et le repérage des facteurs de fragilité et/ou de vulnérabilité, encore aujourd'hui insuffisamment identifiés comme des facteurs sur lesquels il est possible d'agir [approche fataliste du vieillissement, des difficultés cognitives...], contribueront à changer le regard sur le vieillissement et favoriseront la synergie d'actions entre les différents domaines allant de l'individuel au collectif, de la prise en compte des facteurs de risques individuels aux adaptations de l'environnement social, technique, humain et sociétal.

Propos recueillis par Richard Marco]

*Haut Conseil de la santé publique. Évaluation du Plan national Bien vieillir 2007-2009. Rapport final soumis au Collège du 09/12/2010.

Engagement [Roche ouvre la voie du traitement précoce de la maladie d'Alzheimer

Trois questions à Luca Santarelli, en charge de la recherche et du développement précoce en neurosciences chez Roche.



Luca Santarelli

Quelle approche innovante Roche met-il en œuvre vis-à-vis de la maladie d'Alzheimer ?

Nous nous sommes engagés dans le traitement de la maladie à son stade précoce. En effet, nous sommes convaincus que diagnostiquer et initier un traitement le

plus tôt possible, soit cinq à dix ans avant l'apparition des premiers signes de démence, est une priorité. Sa double expertise pharma et diagnostique permet à Roche de s'engager dans des voies de recherche ambitieuses, pour un diagnostic très précoce et pour mettre au point le plus rapidement possible des médicaments efficaces. Ces enjeux impliquent de travailler au plus près des malades. Tel est l'objet de la recherche translationnelle.

Votre Institut de recherche et de médecine translationnelle noue des partenariats stratégiques avec des organismes de recherche académique en France. Avec quels objectifs ?

Les partenariats constituent la pierre angulaire de notre stratégie d'innovation. Il s'agit de découvrir des biomarqueurs spécifiques, de développer, de commercialiser des tests diagnostiques et des entités moléculaires susceptibles de traiter la maladie au stade précoce. Ainsi, Roche fait-il partie du consortium IMI⁽¹⁾ et d'ADNI⁽²⁾, respectivement spécialisés dans l'identification de biomarqueurs et la neuro-imagerie de la maladie d'Alzheimer. Le développement des liens entre la recherche publique et l'industrie est un objectif majeur du plan Alzheimer 2008-2012. Roche a ainsi initié en France un partenariat public privé d'envergure avec deux collaborations majeures. Le premier programme, piloté par l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer⁽³⁾, recherche et évalue l'efficacité de nouveaux marqueurs sanguins pour un diagnostic précoce de la maladie. La seconde

collaboration, cordonnée par l'Institut Pasteur, implique un consortium de sept partenaires⁽⁴⁾. Elle vise à développer de nouvelles approches permettant de détecter des signatures moléculaires précoces de la maladie d'Alzheimer.

Quel est l'état d'avancement des nouvelles molécules thérapeutiques issues de votre pipeline ?

Nous menons actuellement une étude multicentrique recrutant 360 patients à travers le monde, y compris en France. Cette étude de phase II, nommée SCarletRoAD, évalue l'effet d'une molécule anti-peptide bêta-amyloïde chez des patients au stade précoce de la maladie d'Alzheimer. **B. B.]**

1. Le consortium Initiative Médicaments Innovants.
2. Alzheimer's Disease Neuro-Imaging Initiative.
3. Le CEA et l'Institut du cerveau et de la moelle épinière sont également parties prenantes.
4. L'INSERM, le CEA, le CNRS, l'Institut du cerveau et de la moelle épinière, le centre de Recherche de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière, Mircen et NeuroSpin.

[Exclusivité

Géria Contract, leader européen en aménagement de lieux de vie pour personnes âgées en institution, innove avec sa filiale Alzheimer&Contract dédiée à la maladie d'Alzheimer et aux troubles apparentés.

Répondant au plan national Alzheimer instaurant les PASA (pôles d'activités et de soins adaptés), et au fort développement des espaces multisensoriels, l'offre Alzheimer&Contract complète celle du groupe Géria, premier groupe à avoir proposé une prestation basée sur les thérapies non médicamenteuses : l'Espace Réminiscence, du bistrot 1950 aux cuisines rétro, en partenariat avec l'INA pour l'audio-visuel de ces espaces intergénérationnels.

Face aux perspectives très positives et à l'enthousiasme suscité par les thérapies non médicamenteuses, le pôle R&D du groupe Géria, s'appuyant sur l'expertise de gériatres reconnus, offre une réponse globale à la création d'environnements et de produits adaptés incluant la réminiscence. De l'architecture au mobilier, des éléments décoratifs aux accessoires éducatifs et sensoriels, Alzheimer&Contract apporte une solution adaptée à la personne âgée en se positionnant tou-

jours à la pointe de l'innovation. Disposer d'un Espace Réminiscence, ou d'un PASA, alliant les thérapies non médicamenteuses aux soins apportés aux résidents est un plus incontestable. C'est la promesse d'Alzheimer&Contract.]



www.alzheimeretcontract.com

[Prise en charge



Dr Olivier de Ladoucette, psychogériatre, président d'IFRAD, fondation pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer

« Deux priorités : une prise en charge personnalisée et une recherche ciblée »

Quelle prise en charge spécifique le Noble Âge⁽¹⁾, l'un de vos partenaires, déploie-t-il dans ses établissements spécialisés telle La Villa d'Epidaure⁽²⁾, où vous intervenez ? Il s'agit d'abord d'un établissement comportant de petites unités de soins. Ce qui permet de créer une certaine convivialité entre les patients, les soignants et les familles. Ensuite, la présence du personnel soignant y est élevée et caractérisée par une forte médicalisation, avec la présence d'un gériatre et d'un psychogériatre. Enfin, le recours à des thérapies non médicamenteuses –ateliers de mémoire, de peinture, salle Snoezelen et balnéothérapie–, concourent à optimiser la prise en charge autour d'un projet de vie individualisé. Tout est conçu pour que ce soit la structure qui s'adapte aux résidents et non l'inverse.

Sur quels fronts la fondation IFRAD s'engage-t-elle ?

L'IFRAD soutient la mise en place d'une cohorte de patients caractérisée⁽³⁾ notamment par un consentement pour un prélèvement *post mortem* du cerveau. Ce faisant, nous participons à la création de la première banque tissulaire nationale dédiée à la recherche sur la maladie d'Alzheimer. L'IFRAD est également fortement impliquée dans l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer (IM2A), premier centre français de recherche clinique dans le domaine⁽⁴⁾. Enfin, la fondation encourage les talents des chercheurs européens au travers d'un grand prix européen annuel doté d'une somme de 150 000 €. **B. B.]**

1. <http://www.lenobleage.fr>

2. Les Villas d'Epidaure, deux établissements à La Celle-Saint-Cloud (78) et à Garches (92).

3. 500 patients à ce jour.

4. 3 300 patients, la file active de l'Institut de la Mémoire et de la Maladie.



Florence Arnaiz-Maume, déléguée générale du Synerpa

« Des crédits pour soutenir la médicalisation des établissements et la formation initiale des personnels »

La maladie d'Alzheimer génère-t-elle une vague épidémiologique au sein des maisons de retraite privées ?

Aujourd'hui, plus de 50 % de la population accueillie en établissement présente des troubles liés à la maladie d'Alzheimer, qui est devenue le premier motif d'entrée dans les Ehpad*. Ces derniers sont confrontés à d'importants besoins de formation de leur personnel et à l'adaptation des traitements avec de nouveaux modes de prise en charge, non médicamenteux notamment.

Dans ces conditions, quels apports majeurs doit-on au 4^e plan ?

Largement soutenu par le président de la République, ce plan, a notamment permis la création de pôles d'activités de soins adaptés (PASA) pour les personnes désorientées en EHPAD. Cependant, les PASA et les accueils de jour pour personnes désorientées devraient pouvoir évoluer dans un même lieu puisqu'il s'agit de la même activité. Cela permettrait d'éviter la multiplication des locaux, des surfaces occupées et donc des surcoûts immobiliers qui rejaillissent invariablement sur les prix de journée d'hébergement.

On ne doit pas relâcher la mobilisation et les efforts ?

En effet, le recrutement d'infirmières, aides soignants et aides médico-psychologiques est problématique. En outre, la formation initiale à la prise en charge spécifique de cette maladie fait cruellement défaut. Nous espérons que la prochaine loi de financement de la Sécurité sociale affectera les moyens budgétaires aux établissements pour des recrutements qui s'imposent plus que jamais. **B. B.]**

*Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.